

Procréation assistée Canada

Rapport ministériel sur le rendement 2009-2010



Table des matières

Message de la ministre	3
Message de la présidente	4
Aperçu du portefeuille de la Santé	5
Section I : Survol de l'Agence	6
1.1 Renseignements sommaires	7
Raison d'être	7
Responsabilités	7
Résultat stratégique	8
Architecture des activités de programme	8
1.2 Résumé du rendement	8
Ressources financières	8
Ressources humaines	9
Contribution des priorités aux résultats stratégiques	11
Analyse des risques	12
Profil des dépenses	13
Section II : Analyse des activités de programme par résultat stratégique	15
2.1 Résultat stratégique 1 : Protection et promotion de la santé et de la sécurité des Canadiens à l'égard des risques liés aux techniques de procréation assistée	16
2.1.1 Activité de programme : Délivrance des autorisations et mise en application d'un cadre réglementaire pour les techniques de procréation assistée	16
Sommaire de l'activité de programme	16
Analyse du rendement	18
Leçons apprises	20
Avantages pour les Canadiens	20
2.1.2 Activité de programme : Gestion de l'information sur la santé et des connaissances touchant les techniques de procréation assistée	21
Sommaire de l'activité de programme	21
Analyse du rendement	22
Leçons apprises	23
Avantages pour les Canadiens	24
2.1.3 Activité de programme : Services internes	24
Section III : Renseignements supplémentaires	26
3.1 Points saillants financiers	27
3.2 Liste des tableaux présentant des renseignements supplémentaires	28



Message de la ministre



J'ai le plaisir de présenter le Rapport ministériel sur le rendement de Procréation assistée Canada (PAC) pour 2009-2010, lequel met en évidence les progrès réalisés par l'Agence par rapport à son mandat qui consiste à protéger et à promouvoir la santé et la sécurité des Canadiens en ce qui concerne les techniques de procréation assistée.

Les enjeux et répercussions liés à la procréation assistée revêtent une grande importance pour les Canadiens et tous les habitants de la planète. Le gouvernement du Canada a décidé, par respect pour la Cour, de ne pas prépublier les règlements pendant que les questions de constitutionnalité liées à la *Loi sur la procréation assistée* sont devant la Cour suprême du Canada.

L'Agence poursuit ses activités d'application des dispositions en vigueur de la *Loi*. Elle continue à contrôler la conformité à la *Loi* et à répondre aux allégations de contravention à celle-ci en prenant les mesures qui s'imposent. Dans l'attente de l'adoption d'autres mesures réglementaires, PAC a mis au point les systèmes et les procédés requis pour établir un cadre d'autorisation et continue à promouvoir la santé et la sécurité des Canadiens qui ont recours aux techniques de procréation assistée pour fonder une famille. Elle continue également de mener une vaste campagne de sensibilisation et de créer des réseaux avec les intervenants du domaine de la procréation assistée, tant au Canada qu'ailleurs dans le monde. Cette sensibilisation favorise l'inclusion de tous les Canadiens ayant un intérêt dans cette question et leur donne l'occasion de s'exprimer.

Je remercie les membres du conseil d'administration de PAC pour leur participation continue à ce travail important.

L'honorable Leona Aglukkaq, c.p., députée
Ministre de la Santé



Message de la présidente

Les progrès soutenus dans le domaine de la procréation assistée mettent en évidence l'importance du rôle de Procréation assistée Canada (PAC) au niveau de la protection et de la promotion de la santé, de la sécurité, de la dignité et des droits des Canadiens qui ont recours à des techniques de procréation assistée ou qui en sont issus.

Le présent Rapport ministériel sur le rendement 2009-2010 fait état de la prudence et de l'engagement continus de PAC à l'endroit de ces responsabilités.

Conformément à son mandat sur la conformité et l'application, PAC a continué de promouvoir le respect de la *Loi sur la procréation assistée* (la Loi) et de ses règlements. Par ailleurs, l'Agence s'est concentrée sur le suivi des développements dans le domaine et sur l'adoption officielle de son processus de réponse aux plaintes portées à son attention concernant des infractions possibles à la *Loi* et aux règlements connexes. Les mesures d'application qui convenaient ont été prises au besoin pour promouvoir et garantir la conformité. En attendant la mise en application d'autres règlements rattachés à la *Loi*, PAC continue de faire participer activement des intervenants à des activités d'éducation ou d'information sur les répercussions et les exigences de la *Loi*, à fournir de l'information fiable sur la procréation assistée à la population canadienne et à demander le point de vue de groupes de patients et de professionnels de la santé dans le domaine.

Sous la direction du conseil d'administration, PAC a terminé de nombreuses activités primordiales pour la réalisation de son mandat, dont ce qui suit : l'élaboration du Répertoire de bases de données sur la surveillance de la santé 2009 pour aider les décideurs et les professionnels de la santé à évaluer la sécurité et l'efficacité de diverses options de procréation assistée; l'intégration de questions sur l'incidence de l'infertilité au sein de la population canadienne dans l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 2009 de Statistique Canada; le parrainage d'un symposium sur l'oncofertilité au Canada pour favoriser l'établissement de nouveaux réseaux entre les chercheurs, les médecins praticiens et les défenseurs des droits des patients qui permettront de pousser la recherche dans ce domaine. De plus, PAC a réuni des chercheurs, des cliniciens et des spécialistes de l'infertilité dans le cadre de la première table ronde scientifique sur la prévention des naissances multiples dans le domaine de la procréation assistée afin d'étudier les enjeux associés aux naissances multiples liées à la procréation assistée. Ces efforts ont mené à l'établissement d'un cadre canadien. Les travaux ont été en grande partie étoffés par le Comité de consultation scientifique de l'Agence ainsi que par des analystes des politiques et des spécialistes de la recherche de PAC.

Je crois fermement que PAC continuera de miser sur ces réalisations et d'accentuer ses capacités alors que nous continuerons de progresser.

D^{re} Elinor Wilson, présidente
Procréation assistée Canada

Aperçu du portefeuille de la Santé

La ministre de la Santé est chargée du maintien et de l'amélioration de la santé des Canadiens. Ces efforts sont appuyés par le portefeuille de la Santé, qui est composé de Santé Canada, de l'Agence de la santé publique du Canada, des Instituts de recherche en santé du Canada, du Conseil de contrôle des renseignements relatifs aux matières dangereuses, du Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés et de Procréation assistée Canada. Chaque membre du Portefeuille produit son propre Rapport sur les plans et les priorités.



SECTION 1 : SURVOL DE L'AGENCE

1.1 Renseignements sommaires

Raison d'être

Procréation assistée Canada (PAC) a été constituée en vertu des pouvoirs conférés par la *Loi sur la procréation assistée* (LPA). Cette loi vise à protéger et à promouvoir la santé, la sécurité, la dignité et les droits de ceux et celles qui ont recours à des techniques de procréation assistée. Elle interdit en outre des activités inacceptables telles que le clonage humain et la commercialisation des capacités de reproduction humaine et impose des contrôles à la recherche en matière de procréation assistée. PAC est chargée de la délivrance et de l'examen des autorisations, de l'établissement et de la gestion d'un registre de renseignements médicaux personnels et d'un système de surveillance de la santé, ainsi que de la réalisation d'inspections et d'activités de surveillance de la conformité et de contrôles d'application portant sur les activités réglementées en vertu de la *Loi*. PAC est aussi un centre d'expertise et d'information sur la procréation assistée pour les décideurs, les professionnels de la santé et toute la population canadienne.

Responsabilités

Responsabilités

Procréation assistée Canada (PAC) est l'Agence de réglementation fédérale chargée de protéger et de promouvoir la santé, la sécurité, la dignité et les droits des Canadiens qui ont recours à des techniques de procréation assistée ou qui en sont nés.

PAC a également la responsabilité de promouvoir un environnement dans lequel des principes éthiques s'appliquent à toutes les questions liées à la procréation assistée, tout en contribuant à des progrès scientifiques au profit des Canadiens.

Le mandat et les responsabilités de PAC sont stipulés dans la *Loi sur la procréation assistée*. Les principales responsabilités de PAC visent notamment à :

- mettre en œuvre et administrer un cadre d'autorisation pour les activités réglementées, y compris les techniques de procréation assistée et les recherches connexes;
- élaborer une stratégie d'inspection qui assurera la conformité avec la *Loi sur la procréation assistée* et ses règlements;
- créer et tenir à jour un Registre national de renseignements médicaux personnels lié à la procréation assistée, appelé à devenir un élément clé d'une stratégie plus globale de surveillance de la santé en lien avec le domaine;
- devenir un centre d'expertise sur la procréation assistée en recueillant et en diffusant de l'information publique;
- communiquer avec les parties intéressées au sujet des questions de procréation assistée et les faire participer aux dossiers connexes;
- fournir des conseils à la ministre de la Santé sur les questions de procréation assistée.

Résultat(s) stratégique(s) et architecture des activités de programme (AAP)

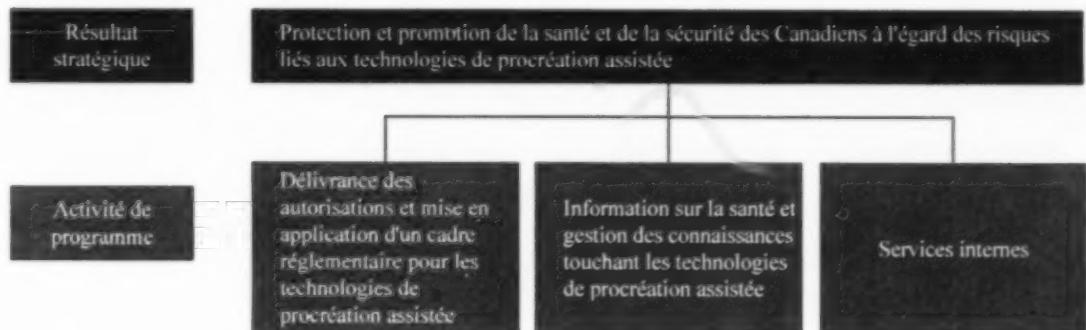
Résultat stratégique

Pour mener à bien son mandat, PAC vise à obtenir le résultat stratégique suivant :

Protection et promotion de la santé et de la sécurité des Canadiens à l'égard des risques liés aux techniques de procréation assistée.

Architecture des activités de programme

Le diagramme ci-dessous illustre le cadre complet des activités de programme de PAC, dont la synergie contribue aux progrès réalisés par PAC pour atteindre ce résultat stratégique.



1.2 Résumé du rendement

Ressources financières 2009-2010 (en millions de dollars)

Dépenses prévues	Total des autorisations	Dépenses réelles
10,5	10,5	5,2

Le tableau ci-dessus résume les dépenses totales de PAC pour l'exercice 2009-2010. Les dépenses réelles de PAC étaient de 5,3 millions de dollars moins élevées que les dépenses prévues. Nota : PAC n'a reçu aucun financement du Plan d'action économique du Canada.

Ressources humaines 2009-2010 (ETP)

Ressources prévues	Ressources réelles	Écart
44	13	31

La dotation en personnel a été entreprise au fur et à mesure de la mise en œuvre progressive du mandat de PAC.

Résultat stratégique : Protection et promotion de la santé et de la sécurité des Canadiens à l'égard des risques liés aux techniques de procréation assistée

Indicateurs de rendement	Objectifs	Rendement de 2009-2010
À mesure que les règlements entrent en vigueur, élaborer des lignes directrices opérationnelles pour administrer la <i>Loi sur la procréation assistée</i> et les règlements afférents.	<p>Avant que les règlements entrent en vigueur :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Réaliser le travail de base nécessaire pour mettre en œuvre un cadre d'autorisation pour les activités réglementées et constituer un registre de renseignements médicaux personnels. • Élaborer une stratégie d'inspection afin de garantir la conformité avec la <i>Loi sur la procréation assistée</i> et ses règlements. • Élaborer et mettre en œuvre progressivement une stratégie de sensibilisation des intervenants et un plan de diffusion de l'information. 	<p>PAC a terminé l'élaboration de l'ébauche de son cadre de mise en œuvre de la réglementation et a entrepris l'ébauche des lignes directrices servant à soutenir les activités d'autorisation et d'inspection du cadre.</p> <p>PAC a dûment défini, documenté et mis en œuvre le processus de gestion des plaintes visant à traiter les allégations de non-conformité avec la <i>Loi sur la procréation assistée</i> et ses règlements. À l'appui de son mandat sur la conformité et l'application, PAC a aussi officialisé sa politique sur la conformité et l'application de la loi.</p> <p>La mise au point de la stratégie de sensibilisation des intervenants et du plan de diffusion de l'information s'est poursuivie au cours de la dernière année alors que l'accent a été mis sur l'établissement de nouveaux réseaux entre les chercheurs, les médecins praticiens et les défenseurs des droits des patients ainsi que sur la définition, la production et la diffusion de divers produits. Plus précisément, PAC :</p> <ul style="list-style-type: none"> • a organisé et tenu une table ronde sur la prévention des naissances multiples dans le domaine de la procréation assistée; • a créé un comité sur les naissances simples en santé; • a tenu un symposium sur l'oncofertilité au Canada; • a collaboré avec Statistique Canada à l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 2009; • a travaillé en collaboration avec la Société canadienne de fertilité et d'andrologie à l'évolution de la base de données du RCTPA et aux activités connexes touchant les résultats de la procréation assistée.

		<p>Brochures publiées et distribuées :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Counselling et procréation assistée; • Tests et dépistage génétiques en procréation; • La préservation de votre fertilité en cas de cancer : Guide pour les patient(e)s. <p>Des modifications sont présentement apportées au site Web de PAC afin de suivre l'évolution de la stratégie de sensibilisation des intervenants et du plan de diffusion de l'information.</p>
--	--	--

(millions de dollars)

Activité de programme	2008-2009 Dépenses réelles	2009-2010 ¹				Concordance avec les résultats du gouvernement du Canada
		Budget principal des dépenses	Dépenses prévues	Total des autorisations	Dépenses réelles	
1) Délivrance des autorisations et mise en application d'un cadre réglementaire pour les techniques de procréation assistée	2,8	4,2	4,2	4,2	0,8	Des Canadiens en santé
2) Information sur la santé et gestion des connaissances touchant les techniques de procréation assistée	2,5	2,6	2,6	2,6	0,8	Des Canadiens en santé
3) Services internes ²		3,7	3,7	3,7	3,6	
Total	5,3	10,5	10,5	10,5	5,2	

¹ Depuis le cycle de préparation du Budget principal des dépenses 2009-2010, les ressources pour l'activité de programme Services internes sont affichées séparément des autres activités de programme; elles ne sont plus réparties entre les autres activités de programme, comme c'était le cas dans les Budgets principaux des dépenses précédents. Ce changement a eu une incidence sur la comparabilité des dépenses et de l'information sur les ETP par activité de programme entre les exercices.

² Les Services internes regroupent les dépenses liées au bureau de l'administrateur général, au Bureau du conseiller scientifique principal et au Secrétariat corporatif. De plus, ils comprennent un protocole d'entente (PE) avec Santé Canada relativement au soutien des ressources humaines, des finances et de la TI, un PE avec l'Inspectorat de Santé Canada pour les services d'inspection et un PE avec le ministère de la Justice pour les services juridiques.

Contribution des priorités aux résultats stratégiques

Priorités opérationnelles	Type	État d'avancement	Liens avec les résultats stratégiques
1. Contribuer à l'élaboration des règlements de Santé Canada en matière de procréation assistée.	En cours	(Satisfait à tous) Santé Canada est responsable de l'élaboration de la politique et des règlements relevant de la <i>Loi sur la procréation assistée</i> qui seront administrés par PAC. PAC contribue activement au processus d'élaboration des règlements de Santé Canada.	RS 1
2. Accroître la sensibilisation des Canadiens et des professionnels de la santé à la procréation assistée et au rôle de PAC.	En cours	(Satisfait à tous) Par ses activités de sensibilisation, d'éducation et de communication, PAC continue de faire connaître son mandat et d'assurer la compréhension de la <i>Loi sur la procréation assistée</i> et des règlements afférents. Grâce à son site Web et à ses documents écrits, PAC renseigne les Canadiens au sujet de la procréation assistée.	RS 1
3. Fournir à PAC la capacité de mettre en œuvre les règlements (une fois ceux-ci élaborés).	En cours	(Satisfait à certains) PAC continue de préparer, en suivant les échéances du processus d'élaboration de la politique et des règlements de Santé Canada, les systèmes et processus requis pour mettre en œuvre les règlements. Les travaux de préparation à ce jour permettront d'appliquer les règlements dès leur entrée en vigueur, notamment ceux touchant les autorisations, les inspections et le Registre des renseignements médicaux personnels.	RS 1

Priorités de gestion	Type	Progrès accomplis	Liens avec les résultats stratégiques
1. Gestion interne	En cours	(Satisfait à presque tous) PAC élabore et intègre ses outils de planification et de production de rapports, dont la planification stratégique du conseil d'administration, les activités intégrées au niveau de l'Agence ainsi que la planification et la production de rapports concernant les ressources humaines. La planification et la production de rapports respectent l'architecture des activités de programme; toutefois, on accorde davantage d'importance à la mesure du rendement, à l'évaluation et à la collecte de données.	RS 1
2. Ressources humaines	En cours	(Satisfait à certains) PAC continue de renforcer ses capacités dans des domaines précis en fonction des besoins à court terme; à mesure qu'elle évolue et que les règlements entrent en vigueur, elle devra attirer de nouvelles ressources qualifiées dans des domaines spécialisés, comme le respect de la vie privée, la mise à jour des systèmes, les inspections, les autorisations, les communications, etc.	RS 1
3. Gestion des risques	Engagement déjà pris à cet égard	(Satisfait à tous) PAC a mis en place un cadre de gestion des risques organisationnels pour gérer ses principaux risques. Cette initiative comprenait l'élaboration et la mise en œuvre d'un processus continu de surveillance, de production de rapports et de mise à jour du cadre de gestion des risques. Par ailleurs, ce cadre sera revu et mis à jour une fois les règlements supplémentaires en vigueur.	RS 1

Analyse des risques

PAC continue de suivre et de gérer ses risques. Après une évaluation systématique des risques, un plan de gestion des risques a été élaboré, et les processus de surveillance et de déclaration des risques ont été intégrés au cycle de planification de PAC. Le plan est revu sur une base semestrielle. Il fera fonction de cadre de gestion des risques de l'Agence; il sera mis à jour et revu au moment de la mise en œuvre du cadre de réglementation complet.

Peu de domaines évoluent plus rapidement que celui de la procréation assistée. Toute innovation technologique entraîne de nouvelles répercussions sanitaires, éthiques, sociales et économiques. PAC a mis en place les ressources et les mécanismes qui lui permettent de se tenir à l'avant-garde de ce milieu qui évolue rapidement, tant au niveau des percées scientifiques que des développements à l'échelle mondiale. Le Comité de consultation scientifique est un exemple de ce genre de mécanisme; il réunit des experts reconnus du domaine de la procréation assistée qui conseilleront le conseil d'administration et définiront les priorités.

PAC a continué de renforcer l'infrastructure (soit les politiques, les procédures et les systèmes), pour gérer avec efficacité et efficience ses activités, et les systèmes spécialisés qui seront requis pour mettre en œuvre le processus de réglementation, une fois les autres règlements en vigueur. Les travaux visant à élaborer les importants systèmes requis pour administrer les règlements et le Registre de renseignements médicaux personnels se sont poursuivis sur une base modulaire, à l'aide d'une approche axée sur les pratiques exemplaires de manière à garantir l'harmonisation avec les règlements élaborés par Santé Canada. Des ressources spécialisées ont été retenues pour garantir l'analyse et la sauvegarde adéquates des renseignements médicaux personnels que PAC recueillera ultérieurement.

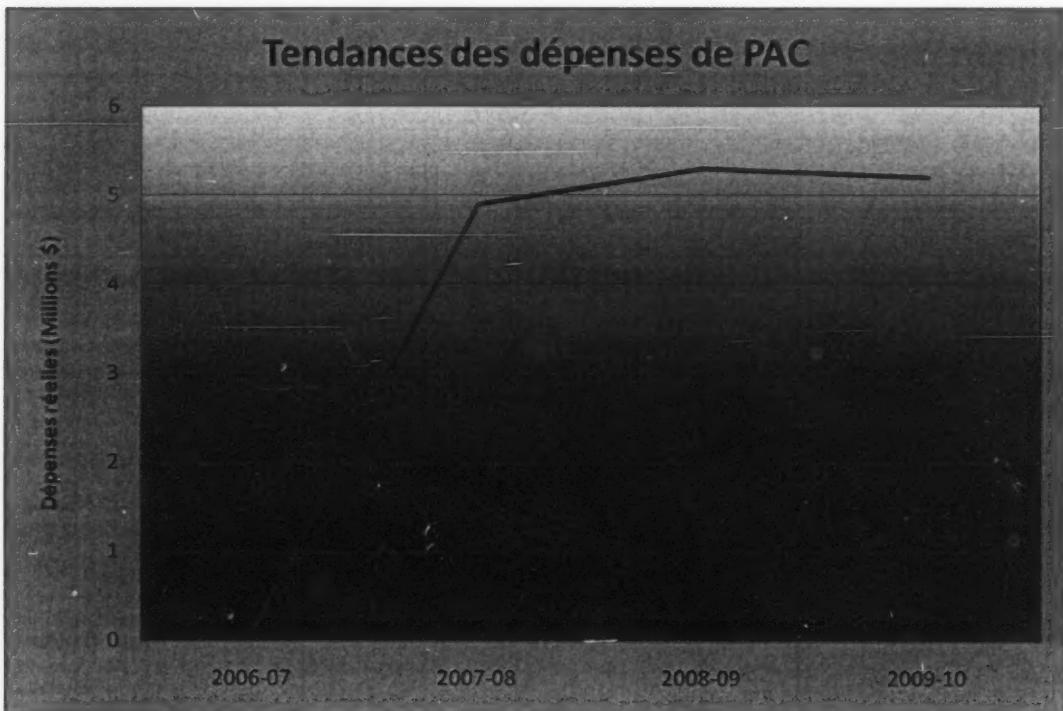
D'entrée de jeu, PAC a reconnu l'importance de collaborer avec divers groupes d'intervenants pour réaliser son mandat. L'Agence a continué de mettre en œuvre une stratégie exhaustive de sensibilisation des intervenants qui tire parti de ses efforts fructueux dans le but de définir la participation des intervenants et d'obtenir une participation adéquate. Pour que PAC réussisse à atteindre ses objectifs, il sera important de sensibiliser davantage le public et les intervenants et de s'assurer de la compréhension de ceux-ci.

La planification des ressources est toujours difficile pour PAC puisqu'elle doit se faire en fonction des dates d'entrée en vigueur des règlements et des plans de déménagement des activités restantes à l'administration centrale de Vancouver. Les postes clés ont été dotés d'employés nommés pour une période indéterminée, tandis que les plans d'activités et de ressources intégrés ont été revus et mis à jour régulièrement.

Profil des dépenses

Tendances des dépenses

PAC a dépensé 5,2 millions de dollars en vue d'obtenir les résultats escomptés au regard de ses activités de programme et de contribuer à la réalisation de ses résultats stratégiques en 2009-2010. Le tableau ci-dessous illustre la tendance des dépenses de PAC pour la période allant de 2006-2007 à 2009-2010.



PAC a entrepris ses activités en février 2007 et a dépensé au total durant ses premiers mois d'existence, en 2006-2007, la somme de 134 000 \$. De 2007-2008 à 2008-2009, les dépenses de PAC sont passées de 4,9 à 5,3 millions de dollars respectivement, alors que l'Agence a commencé à créer l'infrastructure et à embaucher du personnel pour exécuter son mandat. Les dépenses sont demeurées stables en 2009-2010 à 5,2 millions de dollars.

Postes votés et postes législatifs

(millions de dollars)

Poste voté ou législatif (L)	Libellé tronqué du poste voté ou législatif	Dépenses réelles 2007-2008	Dépenses réelles 2008-2009	Budget princ. des dépenses 2009-2010	Dépenses réelles 2009-2010
15	Dépenses de programme	4,6	4,9	9,9	4,8
(L)	Contributions aux régimes d'avantages sociaux des employés	0,3	0,4	0,6	0,4
Total		4,9	5,3	10,5	5,2

Le Parlement a approuvé les 10,5 millions de dollars de ressources pour l'Agence, ainsi qu'en atteste son Rapport 2009-2010 sur les plans et les priorités. Le total des dépenses réelles de l'Agence pour 2009-2010 s'est élevé à 5,2 millions de dollars.

Le seul poste législatif pour PAC concerne les contributions aux régimes d'avantages sociaux des employés, qui atteignent 390 600 \$.

SECTION 2 : ANALYSE DES ACTIVITÉS DE PROGRAMME PAR RÉSULTAT STRATÉGIQUE

2.1 Résultat stratégique

Protection et promotion de la santé et de la sécurité des Canadiens à l'égard des risques liés aux techniques de procréation assistée

Activité de programme par résultat stratégique

Activité de programme par résultat stratégique					
Ressources financières 2009-2010 (millions de \$)			Ressources humaines 2009-2010 (ETP)		
Dépenses prévues	Total des autorisations	Dépenses réelles	Ressources prévues	Ressources réelles	Écart
4,3	4,3	0,8	14	3	11

Le tableau qui précède résume les dépenses totales de PAC pour l'exercice 2009-2010 et les ETP réels utilisés pendant cette période dans le cadre de cette activité de programme.

Sommaire de l'activité de programme

Résultats attendus	Indicateurs de rendement	Objectifs	État du rendement	Sommaire du rendement
Un cadre d'autorisation et d'inspection efficace et efficient	Une fois les règlements en vigueur, élaborer un cadre documenté d'autorisation et d'inspection qui sera diffusé auprès des cliniques et des intervenants et qui permettra la mise en place d'inspections en conformité avec ledit cadre.	Avant l'entrée en vigueur des règlements et en collaboration avec les intervenants, PAC se concentre sur les points suivants : - élaborer les lignes directrices, les processus et les systèmes qui appuieront un système d'autorisation; - créer une stratégie d'inspection qui garantira la	Satisfait dans une certaine mesure	<ul style="list-style-type: none">Il est important de noter que la publication des ébauches de règlements relevant de la <i>Loi sur la procréation assistée</i> a été repoussée par Santé Canada, dans l'attente de l'avis de la Cour suprême du Canada sur certains aspects de constitutionnalité de la <i>Loi sur la procréation assistée</i>.PAC a terminé le processus de définition de son cadre de mise en œuvre de la réglementation et a entrepris la rédaction de tous ses principaux documents d'orientation pour soutenir les activités d'autorisation et d'inspection du cadre.PAC a officialisé son processus pour traiter et évaluer les allégations de violation de la <i>Loi sur la procréation assistée</i> ou de ses règlements. Toutes les allégations de violation signalées ont été évaluées et ont fait l'objet d'une enquête

³ Les données financières n'ont pas été ajustées pour refléter les dépenses prévues dans le cadre de cette activité de programme, qui sont actuellement comprises dans l'activité de programme 2.1.3 Services internes.

		conformité avec la <i>Loi sur la procréation assistée et ses règlements</i> .		<p>au besoin; les mesures appropriées ont été prises.</p> <ul style="list-style-type: none"> Le processus de surveillance des sites Web pour vérifier la conformité avec la loi – en particulier des sites portant sur le paiement pour l'achat de gamètes et pour les services de mère porteuse – a été lancé.
Des intervenants bien informés et engagés	Avant l'entrée en vigueur des règlements, communiquer le cadre aux intervenants par différents moyens tels qu'un contact direct, des présentations lors de forums professionnels, des documents et des moyens électroniques, comme un site Web.	Avant l'entrée en vigueur des règlements, PAC mettra l'accent sur : <ul style="list-style-type: none"> - la participation à des réunions et à des forums professionnels dans le but de communiquer aux principaux intervenants la vision de l'Agence relative au cadre; - la communication des principaux aspects du cadre aux intervenants grâce au site Web, à un bulletin et à d'autres initiatives de sensibilisation 	Satisfait à tous	<ul style="list-style-type: none"> PAC a continué de nouer des liens productifs avec des intervenants au moyen de groupes de travail ainsi que de présentations officielles et non officielles parrainés par PAC. PAC a répondu à des centaines de questions sur la <i>Loi sur la procréation assistée et ses règlements</i> provenant de cliniques, du public et d'autres organisations par l'intermédiaire de la ligne sans frais et de l'adresse électronique centrale de PAC. PAC a continué de mobiliser plusieurs partenaires afin de poursuivre l'élaboration d'un modèle intégré d'inspection et d'autorisation de manière à minimiser le fardeau imposé aux parties réglementées. PAC a réuni quelque 75 chercheurs, cliniciens et autres spécialistes nationaux et internationaux de la fertilité dans le cadre d'une table ronde scientifique sur la question des naissances multiples dans le domaine de la procréation assistée, ce qui a donné un cadre canadien provisoire sur la prévention des naissances multiples découlant de traitements contre l'infertilité. PAC a créé le Comité sur les naissances simples en santé, qui est le prolongement du Comité directeur de la table ronde sur les naissances multiples. PAC a travaillé avec le Partenariat canadien contre le cancer (PCC) dans le cadre d'un symposium axé sur les enjeux liés au cancer chez les adolescents et les jeunes adultes. PAC a permis de mieux comprendre de façon générale l'incidence de l'infertilité au sein de la population canadienne en demandant à Statistique Canada d'inclure des questions sur cette réalité dans son Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2009.

Analyse du rendement

PAC a pour mandat de protéger et de promouvoir la santé, la sécurité, la dignité et les droits des Canadiens qui ont recours à des techniques de procréation assistée ou qui en sont issus. Son mandat et ses responsabilités sont énoncés dans la *Loi sur la procréation assistée*. Ses activités sont supervisées par son conseil d'administration.

PAC favorise un environnement qui permet l'application de principes d'éthique pour tous les enjeux touchant la procréation assistée et qui donne son appui aux progrès scientifiques qui profitent à la population canadienne. PAC est également un centre d'expertise en procréation assistée qui sert aux responsables des politiques, aux professionnels de la santé et à la population canadienne.

Le mandat de l'Agence prévoit les activités suivantes :

- réaliser des inspections et faire appliquer la loi pour ce qui est des activités interdites ou réglementées par la *Loi sur la procréation assistée* et donner des précisions aux cliniques sur les exigences de la LPA;
- recueillir et analyser de l'information sur la procréation assistée;
- transférer les connaissances aux professionnels de la santé et fournir de l'information au public sur la procréation assistée et les questions connexes, dont les facteurs de risque liés à l'infertilité;
- consulter des individus directement touchés par des enjeux liés à la procréation assistée et collaborer avec des organisations au Canada et à l'étranger qui évoluent dans le domaine de la procréation assistée;
- suivre et évaluer les percées liées à la procréation assistée à l'échelle nationale et internationale;
- transmettre des conseils au ministre de la Santé sur toutes les questions touchant la procréation assistée;
- fournir des services de soutien internes conformément aux politiques gouvernementales et aux règlements.

Parallèlement à l'élaboration de règlements et de politiques par Santé Canada, ces travaux ont été influencés par un avis de la Cour d'appel du Québec quant à la constitutionnalité de certaines dispositions de la *Loi sur la procréation assistée*. Le gouvernement du Canada a fait appel de cet avis auprès de la Cour suprême du Canada et a décidé, par respect pour la Cour, de ne pas prépublier les règlements avant la décision finale de celle-ci concernant ces questions de constitutionnalité. En attendant, PAC a axé ses efforts vers l'atteinte des objectifs placés sous son contrôle. PAC a continué de solliciter, d'évaluer et de comparer les avis et les modèles de ses homologues et des intervenants, dans le but de construire un cadre efficace et adapté pour la délivrance des autorisations et l'inspection des cliniques et des installations de procréation assistée du Canada. PAC a également continué de nouer des liens productifs avec des intervenants, au moyen de groupes de travail ainsi que de présentations officielles et non officielles parrainés par PAC.

Dans le cadre de ses efforts visant à établir un cadre d'autorisation et d'inspection efficace et efficient, PAC a terminé le processus de définition de son cadre de mise en œuvre de la réglementation et a entrepris la rédaction de ses principaux documents d'orientation pour soutenir les activités d'autorisation et d'inspection du cadre. Les documents d'orientation sont rédigés par modules de manière à pouvoir être mis à niveau continuellement et à suivre le calendrier progressif d'élaboration des règlements de Santé Canada.

PAC a terminé ses travaux visant à officialiser son processus pour traiter et évaluer les allégations de violation de la *Loi sur la procréation assistée* ou de ses règlements. Toutes les allégations de violation signalées ont été évaluées et ont fait l'objet d'une enquête au besoin; les mesures appropriées ont été prises.

Le processus de surveillance des sites Web pour vérifier la conformité avec la loi – en particulier des sites portant sur le paiement pour l'achat de gamètes et pour les services de mère porteuse – a été lancé; il vient appuyer le mandat de l'Agence en matière de conformité et d'inspection.

L'architecture et la conception de la base de données sur les règlements de PAC ont continué d'être alimentées par l'étude et l'intégration de pratiques exemplaires dans les domaines de la sécurité des TI, du respect de la vie privée et de la gestion des renseignements médicaux personnels.

Les efforts visant à aller chercher des intervenants bien informés et engagés se sont également poursuivis. PAC a établi de nouvelles relations avec des groupes d'intervenants et continué de soutenir des associations médicales et des groupes de patients et de collaborer avec ceux-ci ainsi que d'encourager l'intégration du plus grand nombre de connaissances spécialisées et de points de vue possible dans l'élaboration de lignes directrices nationales sur la procréation assistée.

Le personnel de PAC chargé de la conformité a reçu des centaines de questions provenant de cliniques, du public et d'autres organisations par l'intermédiaire de la ligne sans frais et de l'adresse électronique centrale de PAC pour obtenir des précisions sur la *Loi sur la procréation assistée* et ses règlements. Une réponse aussi complète que possible a été envoyée à toutes les demandes selon la réglementation en vigueur.

PAC a continué d'aller chercher plusieurs partenaires, dont Agrément Canada, pour poursuivre l'établissement d'un modèle intégré d'inspection et d'agrément dans le but de minimiser le fardeau administratif qui repose sur les parties réglementées.

En vue d'examiner les enjeux liés aux naissances multiples, PAC a réuni quelque 75 chercheurs, cliniciens et autres spécialistes nationaux et internationaux de la fécondité dans le cadre d'une table ronde scientifique sur la question des naissances multiples dans le domaine de la procréation assistée. La table ronde a donné un cadre canadien provisoire afin d'aborder la prévention des naissances multiples découlant de traitements de l'infertilité.

PAC a créé le Comité sur les naissances simples en santé, qui est le prolongement du Comité directeur de la table ronde sur les naissances multiples, afin de définir des objectifs et des mesures tangibles et atteignables venant appuyer le cadre sur les naissances multiples.

PAC a également travaillé avec le Partenariat canadien contre le cancer (PCC) dans le cadre d'un symposium axé sur les enjeux liés au cancer chez les adolescents et les jeunes adultes. PAC a organisé le symposium « *Oncofertilité au Canada : créer des liens en vue d'améliorer les options de préservation de la fécondité* » pour faciliter le transfert de connaissances entre les scientifiques du domaine de la reproduction, le personnel en oncologie, les spécialistes de la préservation de la fécondité et les défenseurs des droits des patients. Cet événement a permis de faire de la sensibilisation et a favorisé l'établissement de partenariats de recherche pour l'avenir – une autre étape dans la diversification des possibilités offertes aux survivants du cancer qui veulent fonder une famille.

PAC a permis de mieux comprendre de façon générale l'incidence de l'infertilité au sein de la population canadienne en demandant à Statistique Canada d'inclure des questions sur cette réalité dans son Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2009, le plus grand échantillon d'enquête de ce genre en plus ou moins deux décennies depuis la Commission royale sur les nouvelles techniques de procréation.

PAC a travaillé avec l'Institut de la santé des femmes et des hommes et l'Institut du développement de la santé des enfants et des adolescents des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour animer un atelier qui a permis de définir les priorités de la recherche en procréation assistée. Comme prochaine étape, les collaborateurs ont appuyé une initiative de financement par les IRSC portant sur les répercussions psychosociales de la procréation assistée.

Leçons apprises

Dans l'attente de l'entrée en vigueur de règlements supplémentaires rattachés à la *Loi sur la procréation assistée*, PAC a continué de consulter les principaux groupes d'intervenants et les principales associations afin d'intégrer, dans ses politiques et procédures d'autorisation et d'inspection liées à la procréation assistée, les pratiques exemplaires mises en place par d'autres institutions (organismes de contrôle de la conformité et d'exécution et organes d'accréditation).

Avantages pour les Canadiens

Grâce à cette activité de programme, PAC favorise la santé des Canadiens. Elle protège notamment la santé, la sécurité, la dignité et les droits des Canadiens ayant recours à des techniques de procréation assistée en surveillant la conformité avec la *Loi sur la procréation assistée* et ses règlements.

2.1.2 Activité de programme : Gestion de l'information sur la santé et des connaissances touchant les techniques de procréation assistée⁴

Ressources financières 2009-2010 (millions de \$)			Ressources humaines 2009-2010 (ETP)		
Dépenses prévues	Total des autorisations	Dépenses réelles	Ressources prévues	Ressources réelles	Écart
2,6	2,6	0,8	11	2	9

Le tableau qui précède résume les dépenses totales de PAC pour l'exercice 2009-2010 et les ETP réels utilisés pendant cette période dans le cadre de cette activité de programme.

Sommaire de l'activité de programme

Résultats attendus	Indicateurs de rendement	Objectifs	État du rendement	Sommaire du rendement
Un registre de renseignements personnels médicaux intégré à un éventuel réseau de surveillance de la procréation assistée.	Une fois les règlements en vigueur, élaboration d'un registre de renseignements médicaux personnels intégré à un réseau global de surveillance.	Avant l'entrée en vigueur des règlements, PAC met l'accent sur : - la mise en œuvre d'un projet pilote dans lequel on utilisera des renseignements fournis volontairement pour établir la base d'un registre de renseignements personnels médicaux	Satisfait dans une certaine mesure	<p>PAC a continué de mettre l'accent sur l'établissement d'une base pour le registre de renseignements personnels médicaux. Les exigences opérationnelles pour la collecte de métadonnées ont été documentées et établies pour la série initiale de règlements de Santé Canada.</p> <p>En fonction d'une priorité relative à des renseignements supplémentaires de meilleure qualité sur les techniques de procréation, qui a été définie par des patients, des centres de traitement de l'infertilité et des chercheurs, PAC a commencé à étudier, avec la Société canadienne de fertilité et d'andrologie et d'autres experts, des modèles possibles d'évaluation des résultats.</p> <p>PAC a appuyé l'élaboration du Répertoire de bases de données sur la surveillance de la santé 2009 qui recueille de l'information sur les résultats pour la santé liés à la procréation assistée.</p>
Permettre aux décideurs, aux professionnels de la santé, aux patients,	Nombre de produits d'information imprimés et distribués en vue d'une utilisation externe	PAC déterminera des mesures de base liées aux produits	Satisfait dans une certaine mesure	3 brochures d'information produites et distribuées : Counselling et procréation assistée; Tests et dépistage génétiques en

⁴ Les données financières n'ont pas été ajustées pour refléter les dépenses prévues dans le cadre de cette activité de programme qui sont actuellement comprises dans l'activité de programme 2.1.3 Services internes.

aux enfants issus de techniques de procréation assistée, aux chercheurs et au public canadien d'accéder à de l'information en matière de procréation assistée.	Nombre de personnes/d'organismes qui accèdent au site Web (statistiques) Résultats des enquêtes périodiques visant à évaluer l'utilité des produits	d'information qu'elle a élaborés durant le premier exercice et qui serviront de base pour la détermination d'objectifs applicables aux exercices suivants.		procréation; La préservation de votre fertilité en cas de cancer : Guide pour les patient(e)s. Autres produits d'information créés et distribués : Répertoire de bases de données sur la surveillance de la santé 2009; Bulletin de l'hiver 2009; Rapport annuel – 2008-2009. Modifications au site Web de PAC apportées afin de suivre l'évolution de la stratégie de sensibilisation des intervenants et du plan de diffusion de l'information. D'autres processus de collecte de données de référence seront précisés lorsque la refonte du site Web sera terminée.
--	--	--	--	---

Analyse du rendement

PAC a continué de mettre l'accent sur l'établissement d'une base pour le registre de renseignements personnels médicaux. Les exigences opérationnelles pour la collecte de métadonnées ont été documentées et établies pour la série initiale de règlements de Santé Canada.

En fonction d'une priorité relative à des renseignements supplémentaires de meilleure qualité sur les techniques de procréation, qui a été définie par des patients, des centres de traitement de l'infertilité et des chercheurs, PAC a commencé à étudier, avec la Société canadienne de fertilité et d'andrologie et d'autres experts, des modèles possibles d'évaluation des résultats.

Il est essentiel de fournir de l'information pertinente tant aux décideurs en santé qu'aux praticiens afin qu'ils puissent planifier et fournir des ressources adéquates aux programmes de santé et qu'ils puissent vérifier que les programmes donnent bien les résultats visés.

Il est possible de le faire notamment en assurant un suivi adéquat et efficace des résultats pour la santé, un domaine qui progresse activement grâce à PAC. Des chercheurs en santé de partout au pays ont recueilli et rassemblé des renseignements sur la procréation assistée ainsi que sur la santé génétique, périnatale, des bébés et des enfants dans le *Répertoire de bases de données sur la surveillance de la santé 2009*, ce qui a contribué à confirmer les résultats des techniques de procréation assistée.

Dans le cadre des travaux liés au mandat de l'Agence visant à fournir aux décideurs aux professionnels de la santé, aux patients, aux enfants issus de techniques de procréation assistée, aux chercheurs et au public canadien un accès à de l'information sur la procréation assistée, des

brochures d'information ont été produites et distribuées; elles permettent de faire connaître aux Canadiens les dernières percées technologiques. Il est important de noter que le processus de création de tous les produits de communication est alimenté par la contribution des membres du comité de rédaction de PAC. Le comité est composé de représentants de groupes d'intervenants connaissant les enjeux liés à la procréation assistée, dont un conseiller, un représentant des patients, une personne conçue par donneur ainsi qu'un embryologiste, un gynécologue, une infirmière et un médecin.

PAC a produit une nouvelle brochure à l'intention des futurs parents qui leur donne un aperçu des options en matière de tests et de dépistage génétiques qu'ils voudront peut-être envisager en début de grossesse. Cette brochure, *Tests et dépistage génétiques en procréation*, explique brièvement en quoi consistent les tests génétiques et comment ils sont réalisés et décrit les avantages et les limites de cette technologie.

Une brochure publiée récemment, *Counselling et procréation assistée*, aborde un autre sujet : savoir à quoi s'attendre et comment gérer l'incertitude entourant la procréation assistée. La brochure explique ce que le counselling en procréation assistée signifie pour les hommes, les femmes et les familles. Elle décrit les aspects médicaux des diverses techniques ainsi que les différents enjeux sociaux, émotionnels et éthiques qui sont liés aux techniques de procréation. La brochure souligne que le counselling peut aider les individus et les couples à faire face aux nombreux défis associés à l'incapacité de concevoir sans intervention médicale et aux décisions difficiles qu'ils auront peut-être à prendre pendant les différentes étapes du processus de procréation assistée.

Une troisième brochure a été produite pour faire connaître les progrès réalisés dans le domaine des techniques de procréation qui pourraient augmenter les probabilités de conception chez les survivants du cancer. La brochure *La préservation de votre fertilité en cas de cancer : Guide pour les patient(e)s* a été distribuée par courriel et sur le site Web de PAC.

PAC a également diffusé d'autres produits en plus des brochures mentionnées, notamment le Bulletin de l'hiver 2009 et le Rapport annuel de PAC pour 2008-2009.

Des modifications au site Web de PAC ont été amorcées afin de suivre l'évolution de la stratégie de sensibilisation des intervenants et du plan de diffusion de l'information puisque le site est un outil important pour tous les intervenants. Ces modifications, qui touchent tant le volet technique que le contenu, faciliteront et amélioreront la capacité de diffusion de PAC et intégreront des commodités assurant le suivi de l'accès aux divers produits que PAC permet de consulter par l'intermédiaire de son site Web. La refonte, qui devrait être terminée à l'été 2010, prévoit aussi des améliorations à la collecte de données de référence pertinentes.

Leçons apprises

PAC continue de mener des consultations actives et d'examiner des pratiques, des procédures et des normes mises de l'avant par des experts et des organismes nationaux et internationaux travaillant dans ce domaine en perpétuelle évolution qu'est la procréation assistée, afin de tirer profit de l'expérience de ses homologues internationaux et d'asseoir la planification et la mise en

œuvre des politiques et des procédures dans le domaine de la procréation assistée au Canada. La qualité et la fiabilité de l'information recueillie dépendent de la rigueur et de la globalité de la consultation réalisée auprès de tous les intervenants, dont les chercheurs, les décideurs, les patients, l'industrie, les associations professionnelles et la population canadienne.

Avantages pour les Canadiens

La création d'un registre de renseignements médicaux personnels permettra de surveiller et d'améliorer la sécurité et l'efficacité des techniques de procréation assistée. Le registre sera de plus une ressource précieuse pour les enfants issus de ces techniques de procréation puisqu'il leur permettra d'obtenir de l'information sur leurs antécédents médicaux et génétiques. Il deviendra avec le temps un élément clé d'un système élargi de surveillance de la santé liée à la procréation assistée qui fournira l'information nécessaire pour déterminer si le recours à certaines techniques de procréation a des effets sur la santé des personnes qui les utilisent et des enfants qui en sont issus. Ainsi, les Canadiens pourront prendre des décisions plus éclairées quant au recours à la procréation assistée.

2.1.3 Activité de programme – Services internes					
Ressources financières 2009-2010 (millions de \$)			Ressources humaines 2009-2010 (ETP)		
Dépenses prévues	Total des autorisations	Dépenses réelles	Ressources prévues	Ressources réelles	Écart
3,7	3,7	3,6	19	8	11

Le tableau qui précède résume les dépenses totales de PAC pour l'exercice 2009-2010 et les ETP réels utilisés pendant cette période dans le cadre de cette activité de programme.

Analyse du rendement

Les Services internes sont des groupes d'activités et de ressources connexes qui visent à appuyer les besoins des programmes et d'autres obligations générales d'une organisation. Ces groupes sont les suivants : Services de gestion et de surveillance, Services de communications; Services juridiques, Services de gestion des ressources humaines; Services de gestion financière; Services de gestion de l'information; Services de technologies de l'information; Services immobiliers, Services du matériel; Services d'acquisition; et Services des voyages et autres services administratifs. Les Services internes regroupent seulement les activités et les ressources qui s'appliquent dans toute une organisation et non celles qui sont fournies spécifiquement à un programme.

Les Services internes regroupent les dépenses liées au Bureau de la présidente, aux activités du Bureau du conseiller scientifique principal (notamment l'appui au Comité de consultation scientifique) et au Secrétariat corporatif (notamment l'appui au conseil d'administration). Cela comprend également un protocole d'entente (PE) avec Santé Canada relativement aux ressources humaines, aux finances et au soutien de la TI, un PE avec l'Inspecteur de Santé Canada pour des services d'inspection et un PE avec le ministère de la Justice pour des services juridiques.

PAC a continué à développer des services internes viables en élaborant des politiques et des processus ainsi qu'en fournissant des services dans les domaines suivants : finances, approvisionnement, ressources humaines, gestion de l'information (notamment : accès à l'information et respect de la vie privée) et technologie de l'information. Dans la mesure du possible, l'Agence a examiné des modèles de pratique exemplaire et s'est efforcée de mettre en place un système de gestion intégrée tenant compte des ressources humaines, de la gestion du risque, de la gestion du rendement et de la gestion financière.

L'Agence a également examiné le rendement de ses Services internes pour assurer la transparence, l'efficience et la diligence de la prestation de services et a travaillé à l'élaboration d'un cadre de contrôle financier interne couvrant la gestion financière, la gestion du risque, la délégation des pouvoirs financiers et la passation de marchés.

Dans le domaine des ressources humaines, PAC s'est efforcée d'intégrer la planification de ses activités, la planification de ses ressources humaines et sa stratégie d'affectation de personnel conformément aux politiques pertinentes de la Commission de la fonction publique et d'autres organismes centraux. À mesure que la réglementation entrera en vigueur, des plans d'affectation de personnel seront mis en œuvre afin de garantir que PAC peut compter sur le personnel et l'expertise nécessaires pour s'acquitter de son mandat compte tenu de l'expansion prévue des activités.

SECTION 3 : RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES

3.1 Points saillants financiers

(en milliers de \$)

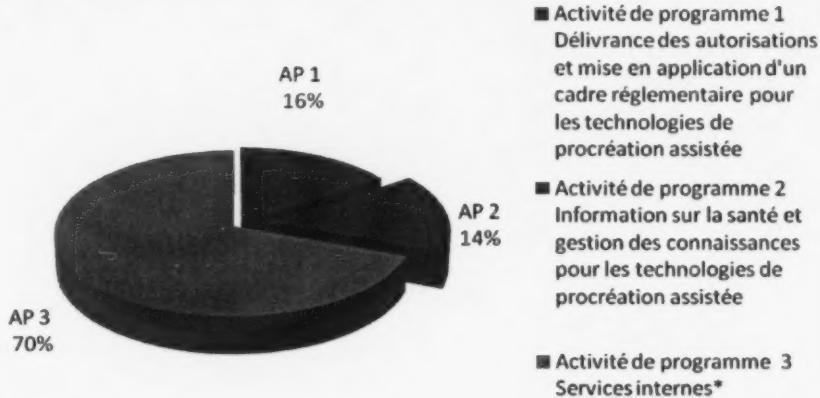
État condensé de la situation financière À la fin de l'exercice (31 mars 2010)	Variation en %	2008-2009		2009-2010	
ACTIF					
Total de l'actif	21 %	286		346	
TOTAL		286		346	
PASSIF					
Total du passif	(3 %)	546		528	
CAPITAUX PROPRES					
Total des capitaux propres	(30 %)	(259)		(182)	
TOTAL		287		346	

(en millions de \$)

État condensé de la situation opérationnelle À la fin de l'exercice (31 mars 2010)	Variation en %	2008-2009		2009-2010	
DÉPENSES					
Total des dépenses	1 %	5,7		5,7	
REVENUS					
Total des revenus	0 %	0		0	
COÛT NET DES OPÉRATIONS		5,7		5,7	

Tableaux/graphiques sur les points saillants financiers

Activités de programme de PAC



* Les Services internes regroupent les dépenses liées au bureau de l'administrateur général, au Bureau du conseiller scientifique principal et au Secrétariat corporatif. De plus, ils comprennent un protocole d'entente (PE) avec Santé Canada relativement au soutien des ressources humaines, des finances et de la TI, un PE avec l'Inspecteur de Santé Canada pour les services d'inspection et un PE avec le ministère de la Justice pour les services juridiques.

Points saillants financiers

Les points saillants financiers présentés dans le présent Rapport ministériel sur le rendement visent à fournir une vue d'ensemble de la situation financière de PAC. Vous trouverez les états financiers de l'Agence sur le site Web de PAC, à l'adresse suivante : <http://www.ahrc-pac.gc.ca/doc.php?sid=32&lang=fra>.

3.2 Liste des tableaux présentant des renseignements supplémentaires

Tableau 9 : Approvisionnement écologique

Tableau 10 : Réponse aux comités parlementaires et aux vérifications externes

Tableau 11 : Vérifications internes et évaluations, 2009-2010

Tous les tableaux contenant des renseignements supplémentaires en format électronique issus du Rapport ministériel sur le rendement pour 2009-2010 sont disponibles sur le site Web du Secrétariat du Conseil du Trésor du Canada : <http://www.tbs-sct.gc.ca/dpr-rmr/2009-2010/index-fra.asp>.